

LA INCERTIDUMBRE COMO PRODUCCIÓN COLECTIVA: AMBIGÜEDADES EN TORNO AL PRONÓSTICO EN ENFERMEDADES TERMINALES

*Juan Pedro Alonso**

Resumen

El objetivo del artículo es analizar la comunicación de malos pronósticos en enfermedades oncológicas avanzadas. A partir de una etnografía en un servicio de cuidados paliativos de la ciudad de Buenos Aires, se aborda la incertidumbre que rodea a la comunicación del pronóstico de terminalidad, examinando el papel de los actores que participan en el manejo de la información y la forma en que tales pronósticos son construidos. La división del trabajo entre oncólogos y especialistas de cuidados paliativos, las diferencias en las prácticas profesionales en torno a la comunicación de este tipo de información, y la forma gradual en que los profesionales de cuidados paliativos revelan la información a los pacientes, contribuyen a producir ambigüedad e incertidumbre sobre el pronóstico de terminalidad. Comúnmente atribuidas a respuestas individuales ante la inminencia de la muerte, la incertidumbre y la esperanza en torno al pronóstico son presentadas como productos sociales e interaccionales.

Palabras clave: Incertidumbre; Esperanza; Final de la Vida; Cáncer; Cuidados Paliativos

UNCERTAINTY AS A COLLECTIVE PRODUCTION: AMBIGUITY SURROUNDING PROGNOSIS IN TERMINAL ILLNESSES

Abstract

This article analyses the communication of terminal prognosis in advanced cancer diseases. Based on an ethnography in a palliative care setting in Buenos Aires, the paper addresses the uncertainty surrounding the disclosure of terminal prognosis, analysing the actors involved in the communication process and the ways in which the terminal prognosis are estimated. The division of labor between oncologists and palliative care specialists, professional traditions on disclosing information, and the gradual way in which palliative care professionals reveal the information, contribute to produce ambiguity and uncertainty in terminal prognosis. Usually attributed to individual responses to an impending death, uncertainty and hope are presented here as social and interactional products.

Keywords: Uncertainty; Hope; End of Life; Cancer; Palliative Care

* Doctor en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Becario posdoctoral del CONICET, Instituto de Investigaciones Gino Germani. Dirección electrónica: juan_alonso79@hotmail.com. Fecha de realización: febrero y marzo 2012. Fecha de entrega: noviembre de 2012. Fecha de aprobación: enero de 2013.

A INCERTEZA COMO PRODUÇÃO COLETIVA: AMBIGÜIDADES EM RELAÇÃO AO PROGNÓSTICO EM DOENÇAS TERMINAIS

Resumo

O artigo analisa a comunicação do prognóstico em doenças oncológicas avançadas. A partir de uma abordagem etnográfica num serviço de cuidados paliativos na cidade de Buenos Aires, o trabalho aborda as incertezas em torno da comunicação do prognóstico de uma doença terminal, explorando o papel dos atores envolvidos na gestão da informação e as formas em que os prognósticos são estimados. A divisão do trabalho entre oncólogos e especialistas de cuidados paliativos, *ethos* profissionais na divulgação da informação e a maneira gradual em que os profissionais de cuidados paliativos comunicam a informação aos doentes, contribuem a produzir ambigüidades e incertezas sobre o prognóstico de uma doença terminal. Comumente atribuídas a repostas individuais frente a iminência da morte, a incerteza e a esperança em relação ao prognóstico são apresentados aqui como produtos sociais e em interação.

Palavras-chave: Incerteza; Esperança; Final da Vida; Câncer; Cuidados Paliativos

INTRODUCCIÓN

El objetivo de este artículo es analizar las ambigüedades e incertidumbres en la comunicación de malos pronósticos a pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. Puntualmente, interesa abordar la incertidumbre que rodea a la comunicación en torno al pronóstico de terminalidad en este tipo de pacientes, examinando el papel de los diferentes actores que participan en el manejo de la información en estos casos y la forma en que estos pronósticos son construidos.

Las investigaciones sobre la comunicación del diagnóstico y el pronóstico de enfermedades oncológicas suelen hacer foco en las perspectivas de profesionales y/o pacientes, o en la interacción entre un determinado grupo de profesionales –típicamente oncólogos– y pacientes; recorte metodológico que deja por fuera el papel que otros actores –tanto profesionales como legos– tienen en tales procesos. Estos trabajos, en líneas generales, dejan sin examinar la incertidumbre en torno a la construcción de los pronósticos, así como las condiciones de legitimidad de los mismos. Como se ha documentado, en enfermedades oncológicas la revelación de la información sobre el diagnóstico, el pronóstico y los tratamientos no se limita a un momento en el tiempo: se trata de un proceso gradual, en el que participan profesionales de diversas disciplinas o de sub-disciplinas dentro de un mismo campo (DelVecchio Good *et al.*, 1990, 1994; Constain Schou, 1993; Ménoret, 1999; Schaepe, 2011).

En las últimas décadas se ha documentado una política de mayor apertura para comunicar la información sobre diagnósticos oncológicos (DelVecchio Good *et al.*, 1990, 1994; Seale, Addington-Hall y McCarthy, 1997; Copp y Field, 2002), opuesta a las prácticas de ocultar esta información observada en períodos anteriores (Glaser y Strauss, 1965). Este cambio comienza a darse en los países anglosajones a partir de la década de 1980, debido a una mejoría en los resultados terapéuticos de los tratamientos contra el cáncer (Ménoret, 1999) y al mayor respeto acordado a los derechos y la autonomía de los pacientes (Rothman, 1991).¹ La tendencia a informar de forma más abierta el diagnóstico no ha tenido sin embargo un alcance similar en la práctica de informar sobre los pronósticos de terminalidad (Field y Copp, 1999). Revisiones de la literatura especializada señalan que, aun considerando que los pacientes deberían tener información sobre el pronóstico, los profesionales de la salud son reticentes a discutir abiertamente estas cuestiones con los pacientes, en especial en aquellos con enfermedades oncológicas avanzadas (Hagerty *et al.*, 2005; Hancock *et al.*, 2007).

En este artículo interesa presentar la forma en que diferentes actores –en especial profesionales médicos de diferentes disciplinas– contribuyen a la producción de la incertidumbre en torno al pronóstico de terminalidad de pacientes oncológicos que se atienden en servicios de cuidados paliativos.

El trabajo se enmarca en una investigación más amplia sobre la gestión y la experiencia del final de la vida en cuidados paliativos, disciplina médica especializada en la atención de pacientes con enfermedades terminales. Promotores de un modelo de atención que procura “humanizar” los cuidados en el final de la vida y alienta una comunicación abierta,

los cuidados paliativos han jugado un papel importante en la promoción y consolidación de la retórica sobre los beneficios y la conveniencia de informar a los pacientes acerca del diagnóstico y el pronóstico de su situación de salud (Field y Copp, 1999; Clark y Seymour, 1999; Castra, 2003; Menezes, 2004).

El artículo describe la forma y el contexto en que los profesionales de cuidados paliativos estiman los pronósticos y definen la condición de “terminalidad”, y las condiciones en que estos pronósticos son comunicados –o no– a los pacientes. Este análisis evidencia cómo la división del trabajo entre oncólogos y especialistas de cuidados paliativos, las diferencias en las prácticas profesionales en torno a la comunicación de este tipo de información en ambas disciplinas, y la forma en que los profesionales de cuidados paliativos abordan la información con los pacientes, contribuyen a producir ambigüedad e incertidumbre sobre el pronóstico de terminalidad de los pacientes.

A partir del análisis de las dudas, confusiones y ambigüedades en torno al pronóstico de pacientes terminales –comúnmente atribuidas a la respuesta psicológica de pacientes que “niegan” la enfermedad y la inminencia de la muerte–, el artículo recupera y espera contribuir a un conjunto heterogéneo de trabajos que desde diferentes campos y abordajes teóricos interrogan la incertidumbre y la esperanza como fenómenos sociales e interaccionales (De Ípola, 1997, 2005; Crapanzano, 2003; Zeruvabel, 2006; Auyero y Swistun, 2008; Epele, 2010).

INCERTIDUMBRE Y ESPERANZA EN CONTEXTOS MÉDICOS

La sociología de la salud y la antropología médica han abordado extensamente la incertidumbre respecto al manejo y la experiencia de enfermedades, especialmente en padecimientos crónicos.

Como señala Fox (1980, 1988), la incertidumbre es una característica inherente a la medicina. Las dudas sobre el diagnóstico, los tratamientos a seguir, los aspectos éticos de las intervenciones y los pronósticos posibles –aspectos especialmente relevantes en la atención de pacientes terminales–, son elementos constitutivos de la práctica médica (Conrad, 1987).

Las investigaciones sobre la experiencia de la enfermedad han descripto a la incertidumbre como aspecto central del vivir con enfermedades crónicas, tanto en torno al diagnóstico, los síntomas y al posible pronóstico, como a las consecuencias de la enfermedad en la vida, el cuerpo y la identidad (Bury, 1982; Conrad, 1987; Good, 1994; Becker y Kaufman, 1995; Charmaz, 1997; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002; Grimberg, 2002, 2003; entre otros). Este tipo de abordaje permite cuestionar la forma en que la epistemología de la biomedicina categoriza y trata los padecimientos, reduciendo el fenómeno del sufrimiento a la interrogación sobre el cuerpo biológico (Epele, 2010). Como señala Good (1994), los padecimientos graves desafían la epistemología de la biomedicina: mientras que para los profesionales la enfermedad sucede en el cuerpo, para el paciente el cuerpo constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia.

El análisis de la incertidumbre en contextos médicos debe atender –como lo hacen algunos de los trabajos anteriormente citados– al interjuego de las incertidumbres –y certezas– de la biomedicina –y la forma en que son construidas, gestionadas y comunicadas– con la incertidumbre que experimentan los pacientes; es decir, a las relaciones entre biomedicina y experiencia, entre el mundo de los profesionales y el de los pacientes.² Las investigaciones que analizan el manejo de la información sobre la situación de salud de los pacientes –en distintas patologías y contextos– permiten explorar estas relaciones en casos en que la incertidumbre es menos producto de limitaciones del conocimiento médico que de las mismas estrategias de comunicación desarrolladas por los profesionales. El manejo de la información con respecto al diagnóstico y al pronóstico de una situación de salud constituye una forma de regular la incertidumbre y la esperanza por parte de los profesionales, como lo ilustran las estrategias para informar o no informar, así como la forma en que se informa, en contextos disímiles como salas de terapia intensiva (Zussman, 1992; Anspach, 1993), en enfermedades oncológicas (DelVecchio Good *et al.*, 1990, 1994) y en los tratamientos de rehabilitación de diferentes condiciones de salud (Becker y Kaufman, 1995; Mattingly, 1998; Warren y Manderson, 2008). En un estudio pionero, Davis (1960) distingue una incertidumbre “real” –es decir, aquello que no se conoce con los medios científicos disponibles– de la utilización de la incertidumbre –tanto “real” como “fingida”– en la comunicación del diagnóstico y el pronóstico a pacientes y familiares afectados por la poliomielitis. El uso “funcional” de la incertidumbre en la comunicación –que finge desconocer un mal pronóstico–, permite a los profesionales alentar a pacientes y familiares a sostener una visión optimista sobre las posibilidades de recuperación. Como señalan Becker y Kaufman (1995), aunque clínicamente predecibles, algunas trayectorias son percibidas como inciertas porque los profesionales no revelan con precisión qué esperar y cuándo. DelVecchio Good *et al.* (1990, 1994), por su parte, observan las estrategias discursivas con que los oncólogos buscan generar esperanza en los pacientes respecto a los resultados de los tratamientos en las consultas clínicas.

Otros antecedentes relevantes para analizar la incertidumbre pueden encontrarse en un grupo de investigaciones que desde diversas coordenadas teóricas y temáticas abordan la producción colectiva de la incertidumbre –y la esperanza–, línea en que se pueden inscribir los trabajos de Auyero y Swinstun (2008) sobre la contaminación ambiental y de Epele (2010) sobre la muerte joven, así como el llamado de Crapanzano (2003) a analizar la esperanza en sus dimensiones interaccionales, el trabajo de Zerubavel (2006) sobre la negación y las “conspiraciones de silencio” como construcciones colectivas y los análisis de De Ípola (1997, 2005) sobre la creencia.

En su investigación sobre la percepción de la contaminación ambiental en un barrio de la ciudad de Buenos Aires, Auyero y Swistun (2008) analizan la confusión y la incertidumbre en torno al verdadero alcance de la contaminación en las percepciones de los habitantes del barrio, desde una perspectiva que recupera los aportes de Bourdieu respecto a los esquemas de percepción y cognición de los sujetos. Según Auyero y Swistun (2008), las múltiples y desconocidas fuentes posibles de contaminación; los discursos contradictorios

y negadores de funcionarios, médicos, abogados y empresas; la percepción de los propios habitantes sobre sus cuerpos y la constante esperanza de relocalización del barrio contribuyen a la confusión y negación de los vecinos con respecto a la contaminación a la que están expuestos. El interjuego de mensajes contradictorios o ambiguos por parte de voces autorizadas, así como las propias percepciones y lecturas de los interesados, contribuyen a instalar la incertidumbre en torno a la contaminación y a obstaculizar acciones políticas por parte de los habitantes de estos barrios.

Por su parte, Epele (2010) analiza la incertidumbre que rodea al fenómeno de la muerte joven en su etnografía sobre el consumo de drogas en sectores populares del Gran Buenos Aires. Epele inscribe su trabajo dentro de la perspectiva crítica de la antropología de la salud, que aborda la incertidumbre no como una cuestión de "(...) imposibilidad de conocimiento por parte del sujeto –subjetivismo cognitivista– o una propiedad intrínseca de la realidad –objetivismo–, (...) sino como táctica y consecuencia de las políticas de dominación dentro de las economías capitalistas" (Epele, 2010: 268). En su análisis, Epele señala que la apelación a las "drogas" como principal motivo de la muerte de los jóvenes funciona como categoría autoincriminante, que desdibuja las circunstancias, las causas y los responsables de esas muertes. La carga de incertidumbre e indeterminación que rodea a la muerte joven en estos barrios borra la multiplicidad de procesos de vulnerabilidad que intervienen –como la marginalidad, la pobreza, la violencia policial, etc.–, y la deja por fuera de las condiciones de facticidad y verdad que la privan de reconocimiento y reparación.

El artículo recupera estos aportes para analizar la incertidumbre y la ambigüedad en torno al pronóstico en pacientes con enfermedades avanzadas, explorando el papel que diferentes actores asumen en este proceso.

METODOLOGÍA

Los datos analizados en este artículo forman parte de una investigación realizada con pacientes y profesionales de una Unidad de Cuidados Paliativos perteneciente a un hospital público de la ciudad de Buenos Aires. El trabajo de campo consistió en la participación como observador en la Unidad durante un período de trece meses, realizado en diversas etapas durante los años 2006 y 2009; y en entrevistas semi-estructuradas y charlas informales con profesionales y pacientes a lo largo de esos años.³

Indagar acerca del proceso de comunicación de los pronósticos supone abordar diferentes niveles: la construcción de esos pronósticos y la legitimidad de los mismos, la forma en que se comunican y la forma en que los pacientes –y sus familiares– los reciben y elaboran. ¿En qué se basan los profesionales para la construcción de los pronósticos, cuando no hay indicadores totalmente objetivos que permitan establecerlos con exactitud? Si se considera esta indeterminación que habita en todo pronóstico ¿qué y cómo se comunica? ¿Quiénes comunican cuando varios servicios o profesionales "comparten" un mismo paciente? ¿Cómo elaboran la información los pacientes, y a la información de quiénes confieren legitimidad? Por último, ¿cómo abordar estas interpretaciones, a menudo íntimas

se inconfeasas, o al menos no presentes en otros ámbitos que el de la intimidad familiar? En la práctica, difícilmente puedan observarse estas etapas como unidades diferenciadas y ordenadas cronológicamente.

Como se puede ver, el proceso de comunicación de pronósticos terminales es complejo: no se da de una vez y para siempre sino que se despliega en el tiempo, y participan en él muchas personas –diferentes profesionales, familiares y amigos, los propios pacientes–. Como investigador, pude acceder a algunas de esas instancias: por una parte, mi participación en las reuniones de equipo de profesionales me permitió observar la forma en que se discutía el tiempo de sobrevida estimado de los pacientes, y también las decisiones que, en algunos casos, podían acelerar o retrasar la muerte de un paciente. Por otro, participaba en las consultas clínicas en que los profesionales de cuidados paliativos revelaban –o se cuidaban de hacerlo– información sensible a pacientes y familiares, interacciones en las que se ponía en juego lo que los pacientes sabían o no, no siempre de manera clara. Por último, conversaciones informales con pacientes y familiares en salas de espera, en la galería del servicio o en sus casas, donde me comentaban lo que habían hablado con los profesionales en sus consultas, tanto en cuidados paliativos como con sus oncólogos, y donde salían a la luz estas cuestiones.

Estas diferentes perspectivas o vías de acceso, más que permitir reconstruir –y desarmar– la complejidad de tales procesos de una forma omnisciente, no hacía sino agregar nuevas complejidades e interrogantes, fragmentos que costaba encajar en el rompecabezas. En definitiva, la inserción múltiple dejaba entrever que no existía algo así como un modelo lineal que llevara de la construcción del pronóstico a su comunicación y a la posterior respuesta del paciente: los pronósticos a menudo no son tan claros, la comunicación nunca es tan abierta o no se reduce a la interacción entre el servicio y el paciente, sino que está mediada por una multiplicidad de actores, y la forma en que los pacientes interpretan esta información es difícilmente observable y no es algo invariable sino sujeto a arreglos y redefiniciones. ¿Qué debía interpretarse cuando un paciente refería en la entrevista que “sabía lo que tenía” y que había sido informado de su situación de salud por los médicos, cuando en la práctica se observaban indicios que ponían en cuestión estas afirmaciones? A fin de cuentas, me encontraba expuesto –como los propios pacientes– a esta multiplicidad de voces e interpretaciones, a mis propias dudas y faltas de certezas respecto a lo que presenciaba y escuchaba. Como señala Epele (2010) a propósito de la realización de etnografías en situaciones de excepción –a pesar de las diferencias, las situaciones que moviliza el final de la vida podrían incluirse en este grupo–, investigar en estas condiciones implica renunciar a aspirar a la completud y a las certezas, y dar cuenta de las contradicciones, paradojas e indeterminaciones que reflejan tal vez con mayor fidelidad aquello que se vive y experimenta en el campo.⁴

A continuación se analiza la forma en que los profesionales definen los pronósticos y las condiciones en que estos son comunicados –o no– a los pacientes, identificando los procesos y actores que participan en la construcción colectiva de la ambigüedad y la incertidumbre.

LA INCERTIDUMBRE EN TORNO AL PRONÓSTICO COMO PRODUCCIÓN COLECTIVA

El ideal de una comunicación abierta sobre el pronóstico de terminalidad sostenido por los cuidados paliativos, en que el paciente conozca y acepte la inminencia de la muerte, funciona de manera problemática no sólo por la negativa de muchos pacientes y familiares a recibir y/o “aceptar” esta información: el mismo proceso de definición del pronóstico y el manejo y la circulación de la información, así como los diferentes actores que participan en este proceso, contribuyen a generar ambigüedad e incertidumbre en los pacientes. ¿Cómo se define a un paciente como “terminal”? ¿Cuáles son los profesionales que comunican información en torno al pronóstico? ¿Qué comunican y de qué modo?

La construcción del pronóstico

En las primeras semanas acompañando al equipo del hospital conocí a Ariel, un paciente que hacía su primera consulta en el servicio a raíz de los dolores que le generaba un tumor en la columna vertebral recientemente diagnosticado, y por el que se encontraba realizando un tratamiento por quimioterapia. Participé en su primera consulta en la Unidad, y en las siguientes semanas pude conversar con él en varias oportunidades. Después de una reunión del equipo, la médica que lo atendía desde la primera consulta me dijo: “Cuidado Juan que tiene muy mal pronóstico, te lo digo porque veo que te estás enganchando mucho”. Después se volvió hacia otro médico y le comentó: “Es un paciente joven, con un tipo de carcinoma muy agresivo, y más siendo metástasis”. La advertencia, además de referir a cuestiones acerca del manejo de las emociones en las relaciones con los pacientes, daba cuenta de la forma en que los profesionales proyectaban las trayectorias de los pacientes y estimaban los pronósticos, así como del contexto en que estos pronósticos se definían.

En los pases de sala y en las reuniones del equipo de cuidados paliativos es habitual escuchar expresiones del tipo: “la metástasis cerebral tiene en promedio un año de sobrevida”, o “el cáncer de mama, incluso cuando hace metástasis, incluso cuando la metástasis es en el cerebro, tiene una sobrevida muy larga”. Estas estimaciones –que en la mayoría de los casos están implícitas para los profesionales al referir las condiciones de los pacientes– se basan en estadísticas desarrolladas en el campo de la oncología: el tipo de tumor, su localización, el estadio, la presencia o no de metástasis, determinan las probabilidades de curación –por ejemplo el porcentaje de pacientes que, con tal patología, responde a los tratamientos–, así como los tiempos estimados de sobrevida.

La introducción de un pensamiento epidemiológico y estadístico en el campo de la medicina oncológica se produce a partir de la segunda mitad del siglo XX, como resultado del desarrollo y los avances en los tratamientos por quimioterapia y de la creación de una nomenclatura de los tumores y de su evolución en estadios (Ménoret, 1999). Este desarrollo, que permitió a la oncología legitimar de manera científica la incertidumbre respecto a los resultados de los tratamientos, derivó en las últimas décadas, con la mejoría relativa en la eficacia de los tratamientos y de los estudios diagnósticos, en considerar al cáncer como un padecimiento crónico. En este contexto, la misma distinción entre tratamientos activos o

curativos –que buscan eliminar el tumor– y los tratamientos paliativos –que buscan aminorarlo para mejorar la calidad de vida y aumentar la sobrevida– se vuelve en muchos casos difusa. Si bien en algunos momentos puede distinguirse una intención curativa para determinado tratamiento, o una paliativa, buena parte de los tratamientos activos están orientados a prolongar la sobrevida: es decir, no erradicar el tumor sino detener o ralentizar su crecimiento.

Por su naturaleza, existe un elemento de indeterminación en todo pronóstico: contruidos en términos poblacionales, las estimaciones pueden resultar problemáticas para pensar casos individuales. Como sostiene un profesional entrevistado: “–la sobrevida estimada de un cáncer avanzado de pulmón es de seis meses. Pero ese número no le dice nada a una persona en particular: para él puede ser un día, seis meses o dos años. (...) Dar ese dato no le sirve a nadie, ni a mí como profesional, ni al paciente”. Esta indeterminación se traduce en la negativa por parte de los profesionales de cuidados paliativos de informar a los pacientes sobre los tiempos estimados de sobrevida. El mismo médico comentaba: “–No quiero hacer pronósticos, hablar de números con los pacientes, porque nos equivocamos, y nos equivocamos mucho”. Los pacientes que fallecen antes de lo esperado, o los que sobreviven a sus pronósticos, evidencian la incertidumbre inherente a este trabajo de proyección que pude documentar en el trabajo de campo: en las entrevistas con los pacientes, o en conversaciones en la galería del hospital, no era infrecuente oír relatos sobre la falibilidad de los pronósticos, de meses o días de vida que se habían prolongado por años o meses.

La definición del estatuto de “terminalidad”, del “morir” como un proceso definido en una trayectoria de enfermedad, no se da así en un momento puntual, perfectamente distinguible, sino que en general se va decantando en el tiempo y en estos contextos ambiguos, en que el paciente continúa realizando tratamientos activos. A diferencia de los primeros momentos de la disciplina, en que los pacientes que llegaban a cuidados paliativos se encontraban en los momentos finales de su vida y por fuera de tratamientos terapéuticos –resumidos en la expresión “no hay nada más por hacer”–, hoy en día tiende a pensarse la atención en este tipo de servicios como complementaria, razón por la cual muchos pacientes continúan con seguimiento oncológico y realizando tratamientos –ya sea quimioterapia o radioterapia–. Como señala Epele (1995), al no existir criterios ni síntomas estandarizados para definir a un paciente como “terminal”, esta noción es definida por los profesionales en el uso, y la distinción entre un momento y otro no reconoce límites claros.

Asimismo, la extensión temporal del período terminal se ve afectada por decisiones y acciones concretas, tanto de profesionales como de los propios pacientes, particularmente en torno a continuar o discontinuar tratamientos que pueden prolongar la vida, cuestión analizada en un artículo previo (Alonso, 2012). Investigaciones etnográficas en servicios de cuidados intensivos documentan la regulación de la temporalidad del morir en tales contextos, donde el uso de la tecnología de soporte vital permite controlar los momentos finales de la vida de los pacientes (Harvey, 1997; Seymour, 2001). En cuidados paliativos, donde el uso de tecnología es reducido al mínimo, esta regulación se da a partir de la apuesta –acorde a los principios de la disciplina– por privilegiar la “calidad de vida”, que lleva a interrumpir o a no iniciar tratamientos cuando estos se consideren fútiles o invasivos.

Así como el propio proceso de estimar los pronósticos está cruzado por la falta de certezas, la forma en que este tipo de información es puesta en circulación, los actores que la encarnan, las revelaciones y ocultamientos, contribuyen a producir y reproducir el marco de ambigüedad en que los propios pronósticos son construidos.

DIVISIÓN DEL TRABAJO MÉDICO Y MANEJO DE LA INFORMACIÓN

Martín –médico– comienza la revisión física y palpa alrededor del pecho. Elisa ha referido que siente durezas y que le duele esa zona: “—tengo como nodulitos. La oncóloga dice que son del catéter para el tratamiento de la quimio”. Martín presiona con sus dedos y va preguntando: “—¿duele acá?” Elisa responde varias veces que no y luego que sí. “—¿Ahí le duele?”, dice Martín con tono de preocupación. Elisa repite que sí. Martín sigue palpando. La consulta continúa con otros temas, y casi al final el médico dice: “—Hay que evaluar esos nódulos”, y la invita a que lo consulte cuando vaya a ver a su oncóloga (Notas de campo, consultas médicas).

Después de la consulta el médico me confirma sus sospechas: “Muy probablemente esos nódulos se deban a la progresión de la enfermedad. No quise adelantar la información porque el tema lo está viendo su oncóloga, y la oncóloga le dice que tiene que ver con el catéter. En ella depositó la confianza y a ella corresponde encauzar las cosas ahora”.

Como lo ilustra este pasaje, la división del trabajo entre los profesionales de distintas disciplinas que intervienen en el seguimiento de los pacientes, en la que los cuidados paliativos asumen un rol complementario, incide en la forma en que se maneja la información, y en la multiplicidad de informaciones a la que están expuestos los pacientes. Típicamente, los pacientes llegan a cuidados paliativos por derivación de oncólogos u otros especialistas, y en muchas ocasiones continúan el seguimiento con esos especialistas. La atención por parte del equipo de cuidados paliativos se presenta así como complementaria a la de estos otros profesionales. En este marco, ¿a quién corresponde adelantar la información sobre una nueva manifestación de la enfermedad, como una metástasis o el avance de la enfermedad, anunciar que los tratamientos no han producido los resultados esperados, o comunicar un mal pronóstico? En general, para los profesionales del equipo, brindar esta información es responsabilidad del oncólogo o del especialista que hizo la derivación y continúa “a cargo” del paciente. Como señala un médico de cuidados paliativos:

A veces es un trabajo muy delicado [el manejo de la información] porque hay que ver qué le dijo el médico anterior, porque si el médico le mintió... Suponete que el paciente tiene cáncer, lo ve al oncólogo, hace cuatro años que lo ve al oncólogo, no hay nada más importante en el mundo que el oncólogo en ese momento para él, que yo le diga a él que todo lo que le dijeron hasta ahora no es así o que es mentira, es tirarlo abajo al oncólogo; no al oncólogo en sí, sino a la figura que para él lo es todo (Entrevista a Martín, médico).

Freidson (1978) llama “práctica dependiente de colegas” al tipo de atención médica que realizan los especialistas que –como los profesionales de cuidados paliativos– acceden a los pacientes por la derivación de otros profesionales. Este marco modifica la relación entre pacientes y profesionales, quienes en algunas situaciones se ven más obligados hacia sus colegas que a los propios pacientes. En los casos que ilustra el extracto citado anteriormente, resulta evidente que en esos intercambios lo que se privilegia es el respeto a la actuación de otros profesionales, incluso sobre el compromiso con una comunicación más abierta con los pacientes. ¿Cómo manejar la comunicación en estos casos? ¿Hasta dónde respetar la actuación de los colegas? Y más aún, ¿en qué medida lo que refieren los pacientes refleja la información que han recibido de sus médicos? La división del trabajo y las diferentes prácticas profesionales sobre la comunicación de la información –revelar o no, qué revelar, cuándo y cómo hacerlo– inciden en la confusión y ambigüedades que pueden observarse en torno a los malos pronósticos.

ETHOS PROFESIONALES SOBRE LA COMUNICACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Un mes después de la primera consulta en el servicio de cuidados paliativos, Ariel me cuenta la entrevista con su oncólogo luego de haberse realizado unos estudios para evaluar los efectos de una serie de quimioterapia que había finalizado recientemente. Cito un fragmento de las notas de campo de ese encuentro:

Ariel me cuenta que su oncólogo le ordenó unos análisis clínicos, en los que se observa que un marcador de la enfermedad, que hasta aquí venía creciendo, comienza a bajar, aunque otros continúan igual. Sin embargo, en la tomografía parecería que el tumor sigue creciendo, y se ven además dos manchas nuevas en el pulmón. Según su oncólogo, los resultados de los estudios son buenos, en tanto bajan los marcadores, y el tumor que aparentemente crece en la tomografía, “está medido mal, está mal la escala”. Respecto a las manchas del pulmón, no se puede saber con ese estudio qué son. “Yo le pregunté: ‘doctor, ¿esto quiere decir que las manchas que tengo en el pulmón es que la enfermedad avanzó y ahora la tengo ahí?’” Dice que insistió en esta pregunta y el oncólogo negó que fuera una metástasis en el pulmón.

Escuchando el relato de Ariel, pensaba en el mal pronóstico que me había comentado una de las profesionales de cuidados paliativos. En principio, sonaba extraño que el oncólogo ponderara la mejoría de algunos marcadores pero descartara posibles malas noticias. Esta evaluación y la propuesta de nuevos tratamientos por parte del oncólogo de Ariel, puede leerse desde las coordenadas descriptas en los trabajos de DelVecchio Good *et al.* (1900, 1994) respecto a las estrategias comunicativas de los oncólogos tendientes a mantener instrumentalmente la esperanza de los pacientes en los tratamientos e intervenciones. En el campo de la medicina, las especialidades difieren en sus políticas formales o informales con respecto al manejo y la revelación de la información con los pacientes (Constain Schou, 1993). A pesar de las prácticas más proclives a comunicar el diagnóstico, la apertura a informar malos pronósticos no es tan compartida por los profesionales de oncología.

Pude documentar estrategias similares por parte de oncólogos u otros especialistas en entrevistas con pacientes y familiares o en las mismas consultas en el servicio de cuidados paliativos, cuando los pacientes referían los comentarios de los oncólogos respecto de su enfermedad: tumores que el especialista dijo que “va a quemar la quimioterapia”, metástasis que la radioterapia va a “desaparecer”, o los supuestos errores en la medición del tumor en la tomografía en el caso de Ariel.

Como hemos visto hasta aquí, cuando se analiza la información que recibe un paciente no puede pensarse meramente en relación con un solo profesional: la mirada debe extenderse a las diferentes interacciones que los pacientes tienen con el sistema de salud, características de la gestión de enfermedades crónicas.

Al margen de políticas de comunicación de las disciplinas médicas, las prácticas de los profesionales dentro de una misma disciplina pueden diferir. Si el imperativo de instilar esperanza describe cierta inclinación de los oncólogos para comprometer a los pacientes a acceder a nuevos tratamientos, en muchos casos esto no es así. El caso de Ariel permite ilustrar este punto: a las pocas semanas de la consulta con el oncólogo –reseñada más arriba– consultó a un nuevo oncólogo, con el que había pedido una entrevista para tener una segunda opinión sobre los posibles tratamientos a realizar. Este nuevo especialista, analizando los mismos estudios, le presentó una versión muy diferente de su situación de salud:

Ariel: Le mostré los estudios, el plan de quimioterapia que había hecho mi oncólogo y me dijo: “No sabemos qué estamos haciendo con vos. Con vos estamos haciendo tiro al blanco [con relación a que no se identificaba el tumor primario sino una supuesta metástasis]. Nosotros no tenemos nada para ofrecerte, así que fijate si podés hacer otras cosas, porque nosotros ya no tenemos nada más para ofrecerte. Tu enfermedad no sólo no está controlada sino que está totalmente fuera de control”. Además de la crudeza con la que me lo dijo, lo que más me golpeó fue que era algo a contrapelo de lo que me venían diciendo. Le pregunté “Pero doctor, ¿qué tengo que hacer?”. A mí me indignó lo que me dijo. Sobre todo el “nosotros”, como si hablara en nombre de la medicina. Hay otro doctor que sí tiene algo para ofrecerme [en referencia a su oncólogo]. Si no ¿qué tengo que hacer?, ¿sentarme y esperar a que me muera? Si no tiene más para ofrecerme, entonces no voy a ir a verlo más. Después me ubiqué como paciente y me pregunté si no sería que me molesté tanto porque me dijo las cosas que no quería escuchar. También me pregunté si el otro oncólogo no me estaría cagando. Pero incluso cuando fui a ver la otra vez a Emilia [la médica que lo atiende en la Unidad de Cuidados Paliativos] me decía que se alegraba de verme tan bien, así que o me están engañando todos y este tipo tiene razón, o... (notas de campo)

Con semanas de diferencia, y ante los mismos estudios, un oncólogo le refería una mejoría y proponía nuevos tratamientos, y otro le comunicaba que no cabía esperar ninguna esperanza. Como lo muestran las dudas y cuestionamientos de Ariel, ¿qué opinión debería tomarse como válida, la que afirmaba la esperanza o la que la negaba? ¿A qué criterios de legitimidad apelar en estos casos? En ese momento me sentí de alguna forma obligado a avalar su decisión de dejar de ver al nuevo oncólogo y apostar por un nuevo tratamiento. En definitiva, a convalidar su apuesta por la esperanza: el nuevo especialista le dijo que no sabía lo que estaban haciendo,

ni si le haría bien o no determinada quimioterapia; en definitiva, no sabían, y en ese caso, ¿qué perdería con intentarlo? Participaba, sin haberlo previsto, de ese conjunto de versiones y actores que generaban confusión y ambigüedades en torno al pronóstico.

Más allá de la legitimidad de un pronóstico u otro, que plantea el problema de definir una “verdad” –a la que, al menos, no puede acceder el paciente ni el investigador–, lo que puede observarse en estos casos es la circulación de multiplicidad de pronósticos, ante los que los actores deben posicionarse, no siempre de forma unívoca y con grados variables de certeza o convencimiento. La reacción de Ariel, al desestimar la opinión del oncólogo que informaba sobre el mal pronóstico, sería interpretada como una “negación”: una respuesta individual ante la perspectiva de la muerte. Como señala Zerubavel (2006), es más fácil negar algo cuando otra persona –ya sea un familiar o un profesional, como su otro oncólogo– también lo hace. Negar un mal pronóstico es sin duda más accesible si la otra persona que lo niega es un profesional.

MANEJO DE LA INFORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Como se ha señalado, los cuidados paliativos promueven un contexto de mayor apertura sobre el morir y la muerte y una política de comunicación abierta (Field y Coop, 1999). En la práctica, sin embargo, la forma en que la información es gestionada en estos servicios en ocasiones tiñe también de dudas y ambigüedades este proceso. Al margen de la división de tareas y diferentes políticas en torno a la información, el ideal de una revelación gradual y progresiva del pronóstico conlleva el desplazamiento de la noción de “terminalidad” hacia la menos estigmatizante –y más eufemística– de “incurabilidad”, que comporta otra carga de sentidos y asociaciones.

El trabajo de comunicar la condición del paciente como en “fin de vida” –es decir, que se espera que en un tiempo breve fallezca debido a su enfermedad– es, en términos ideales, una tarea gradual sustentada en la noción de una “verdad tolerable y progresiva” (Alonso, 2011). A lo largo de la trayectoria del paciente en el servicio, los profesionales buscan administrar la información de modo que el paciente pueda llegar a conocer la “verdad” sobre su situación de salud. En palabras de una enfermera, “– se les dice a los pacientes lo que ellos quieren saber y se trata de ver realmente de a poquito, porque nunca la información se da de un día para otro, sino que se va dando como de a bocados y según el paciente esté en condiciones de aceptar esas cosas”.

Para ello los profesionales apuestan a definir el carácter incurable de la enfermedad y al paciente como en “fin de vida” mediante intervenciones sutiles, como subrayar lo que el paciente no debería esperar de los tratamientos –“lo primero es ir cercenando la idea de cura”– e instalar la idea de que la enfermedad posiblemente no pueda ser tratada o que no responda a los tratamientos disponibles:

Lo que hacemos en el equipo es reacomodar las expectativas a la realidad, o sea, si vienen con la expectativa de curación nosotros no se la podemos garantizar porque no existe, entonces lo que hacemos nosotros es decir: “bueno, el prospecto de posibilidad y

de ayuda es éste", para que el paciente entienda que podemos andar en este carril y no en este otro, porque este otro [la curación] no está a nuestro alcance, y dentro de este carril de expectativas lo vamos manejando. Adaptamos la expectativa de él a las reales (Entrevista a Martín, médico).

Estos ajustes suelen realizarse de forma sutil y a lo largo del tiempo, en interacciones con los pacientes en las que los silencios, lo que se dice y lo que se deja entrever, buscan definir de manera común el pronóstico, sin hacerlo necesariamente de forma explícita. La revelación de la información se va ritmando con el avance de la enfermedad, por lo que, como dice un profesional entrevistado, "hay momentos en que no hace falta ser muy explícito".

Por su parte, cuando se producen de forma más abierta, las revelaciones sobre la situación de salud no suelen ser totalmente directas, atendiendo al principio de brindar una información "tolerable" para el paciente. Como señaló un médico del servicio, entre negar la existencia y/o la gravedad de la enfermedad y comunicar de forma explícita que el paciente va a morir a causa de esa patología, existe una amplia "escala de grises". En una entrevista con los hijos de una paciente un médico expone esta estrategia comunicativa: "Yo recomiendo decir la verdad, ser honestos, sin tocar estos dos polos: ni decirle que está todo bien, ni tampoco que tiene un cáncer y que se va a morir. En el medio de estas dos posiciones hay una inmensa escala de grises".

Los profesionales llaman "progresar información" a la práctica de hacer más explícita la información sobre el diagnóstico, el avance o la incurabilidad de la enfermedad. Pero incluso en estos casos, las revelaciones suelen estar acompañadas de un dato que las matiza. Las notas de campo de una consulta clínica ejemplifican este punto:

En un momento de la consulta Elba, una paciente atendida por un tumor renal del que no está informada, le pregunta a Victoria, médica: "Quiero preguntar algo. Decímelo para que yo lo entienda. ¿Qué tengo que esperar, que se cure esto?, ¿me voy a curar, es eso, no me voy a curar?" Hay un silencio, la hija de Elba baja la cabeza. Victoria le toma las dos manos a Elba por arriba del escritorio y dice suavemente: "No", y se queda callada, mirándola a los ojos y sosteniendo sus manos. Elba empieza a llorar. Victoria dice que no pueden sacarle la enfermedad, que tiene un tumor en el riñón, pero que todo lo que están haciendo es para que ella esté mejor. Luego de un momento, Victoria agrega: "No vas a sufrir, la medicina ha avanzado mucho. Aparte el tumor puede dejar de crecer, quedarse así". Elba interroga: "Ah, ¿puede quedarse así?" Victoria cierra: "Claro que puede quedarse así" (Notas de campo, consultas médicas).

¿Qué significa, en ese contexto, que la enfermedad "puede quedarse así"? En parte refleja la incertidumbre en torno a la progresión futura de la enfermedad, pero centralmente apunta a otra cosa: estas intervenciones apelan, en el contexto de la revelación de información sobre la gravedad y el pronóstico de la enfermedad, de forma instrumental, a la incertidumbre –la "incertidumbre funcional" que describe Davis (1960)– como forma de mantener la esperanza o, más puntualmente, de regularla. "El tumor puede dejar de crecer", "los rayos pueden seguir actuando", entre otras, son expresiones que permiten sostener –y regular, ya que las ideas de curación no son validadas– la incertidumbre y la

esperanza a pesar de lo que se revela.⁵ Al incorporar intencionalmente un elemento de indeterminación, así como el recurso a la “escala de grises”, estas formas de discutir sobre el pronóstico operan un desplazamiento de la noción “terminalidad” a la de “incurabilidad”, que trae consigo otra carga de significados e interpretaciones.⁶ Una charla con un médico del servicio ilustra este desplazamiento:

Pregunto si se puede saber qué proporción llega con un diagnóstico, y cuántos llegan con el pronóstico. Nicolás contesta que con el diagnóstico muchos, con el pronóstico pocos: “— hablando del pronóstico uno se mete en un terreno un tanto pantanoso: no es tan evidente, en el discurso del paciente, saber en qué medida sabe o no el pronóstico cuando no lo verbaliza. Yo creo que algunos sí lo saben, y te podés dar cuenta por lo que hace, por cosas que encara que te dan la pauta que el paciente sí sabe que se está muriendo”. Pregunto si entonces no hay una instancia tan clara, como sí puede ser la del diagnóstico, en que se dé la información sobre el pronóstico: “— Sí se hacen referencias directas a la no posibilidad de cura de la enfermedad, eso sí, pero nosotros preferimos no hablar del pronóstico, y menos de tiempos” (Notas de campo, entrevista con Nicolás, médico).

La forma gradual de revelar la incurabilidad y el mal pronóstico de la enfermedad y la “escala de grises” que caracterizan la revelación de información, contribuyen a la producción –y regulación– de la incertidumbre sobre el pronóstico de los pacientes. Aun cuando el equipo no quiera ocultar información sobre la situación de salud del paciente, la forma en que ésta se “progres” se inscribe en un conjunto de discursos que hacen difuso y ambiguo el pronóstico de la enfermedad.

A MODO DE CIERRE

Durante el año que transcurrió desde su primera consulta en el servicio hasta su fallecimiento seguí en contacto con Ariel. En todo ese tiempo me fue difícil saber en qué medida sabía de la gravedad de su enfermedad y de su mal pronóstico. En nuestras charlas él eludía el tema y, en cierta medida, trataba de “protegerme” de las malas noticias. Por momentos infería que no lo sabía, pero los profesionales de cuidados paliativos me comentaban que se lo habían referido –“nosotros planteamos las cosas, pero Ariel no parece tomarlas, habla de la muerte como si le fuera a suceder a otro”–, luego creía que sí lo sabía por un comentario de su madre –“sabe perfectamente lo que está pasando, la palabra muerte le anda rondando”– y los profesionales me comentaban que Ariel estaba nuevamente con “ideas de curación”. Tres meses antes de su muerte Ariel comenzaba una nueva quimioterapia recetada por su oncólogo, y una médica del servicio de cuidados paliativos me comentaba:

Médica: “Hace seis meses habíamos hablado con el oncólogo por esta droga que ahora van a darle, y en ese momento nos había dicho que no, que no había nada para hacer”. Me dice que le da bronca la hipocresía del oncólogo, que no le dijo a Ariel lo que hablaba con ellos y que alimentara sus esperanzas. “Ariel siempre supo acerca de su situación clínica y le costaba hablar acerca de su muerte. Está un poco loco, Ariel. Loco en el sentido de que está haciendo una cuestión fuerte de negación, como que está desvariando en relación

a su situación y a su futuro. Está armando todo un esquema para hacer tolerable lo que le toca vivir". (Notas de campo. Comunicación con la médica)

El nuevo tratamiento no dio resultados y Ariel falleció algunas semanas después. El caso de Ariel, reseñado fragmentariamente en el artículo, ilustra el grado en que convergen narrativas, opiniones e interpretaciones, así como el lugar que tienen en la generación de situaciones de mayor ambigüedad e incertidumbre, que en último término son trasladadas a los pacientes. La "negación", más que una respuesta defensiva de las personas, debe integrarse en esta red más amplia de ambigüedades que rodea al pronóstico, inscribirse en la fragmentaria "labor de confusión" que los diferentes actores protagonizan (Auyero y Swistun, 2008).

Como hemos visto hasta aquí, la incertidumbre y las ambigüedades en torno al pronóstico en el final de la vida reconocen una multiplicidad de actores y situaciones. Oncólogos que invitan a los pacientes a ensayar nuevos tratamientos y no informan acabadamente lo que es posible esperar, profesionales de cuidados paliativos que revelan a medias el mal pronóstico de la enfermedad, informaciones médicas contradictorias, familiares que retienen o disfrazan malas noticias, entre otras cuestiones, aportan a esta producción colectiva de la incertidumbre.

Producción colectiva en la que los propios pacientes participan activamente. Como señalan Becker y Kaufman, las personas son "(...) selectivas acerca de qué incorporar de las explicaciones médicas", y "(...) las explicaciones que generan un sentido de desesperanza pueden ser contempladas y luego rechazadas o revisadas" (Becker y Kaufman, 1995: 181). La información que se toma o la que se descarta, o la forma en que se apropian categorías médicas que niegan o atemperan la malignidad de la enfermedad para explicar su condición –"es un tumor que no es malo", "es un quiste", "el tumor está encapsulado"–, los pacientes apuestan por la incertidumbre y la esperanza frente a la certeza de la muerte (Alonso, 2009). Estas apuestas más o menos conscientes –como guiones alternativos al de la terminalidad– constituyen para algunos pacientes una forma de retener el control en el final de la vida. Por su parte, para otros pacientes sostener la esperanza puede ser pensado incluso como un acto de resistencia al saber biomédico, una forma de cuestionar la legitimidad de sus pronósticos. En una consulta, una paciente le decía a un médico casi en tono de advertencia: "a mí la esperanza no me la saca nadie".

Atribuir estas interpretaciones a meras estrategias de "negación", como formas individuales de hacer frente a la enfermedad en una sociedad que niega la muerte, deja por fuera los contextos interaccionales en que estas interpretaciones se co-construyen y fundamentan sus propios criterios de inteligibilidad y certeza.

AGRADECIMIENTOS

La investigación se financió con una beca doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (2006-2011). Agradezco a los profesionales del servicio, y en especial a los pacientes y sus familiares, sin cuya predisposición la investigación no hubiera sido posible. Agradezco también

los comentarios y sugerencias de los evaluadores anónimos, ya que me han permitido enriquecer significativamente el artículo.

NOTAS

¹ Esta política de mayor apertura no ha encontrado el mismo eco en otras subdisciplinas (Constain-Schou, 1993; Seale, Addington-Hall y McCarthy, 1997) ni en todos los países dentro del campo de la oncología (DelVecchio Good *et al.*, 1990, 1994; Centeno Cortés y Nuñez Olarte, 1998; Di Mola y Crisci, 2001; Long, 2004).

² Un ejemplo paradigmático de estas relaciones lo aportan los trabajos que analizan la incertidumbre de los pacientes cuando los médicos no consiguen establecer un diagnóstico claro para sus padecimientos, como en el caso de enfermedades raras o de síntomas no explicados médicamente (Adamson, 1997; Dumit, 2006; Nettleton, 2006; Guedes, 2009).

³ El trabajo de campo etnográfico supuso la participación en diferentes espacios y situaciones en el hospital, como pasajes de sala, reuniones de equipo –en las que se discute el estado de los pacientes y las intervenciones, los casos complejos, etc.–, y consultas médicas con pacientes y familiares, entre otros. Asimismo se realizaron entrevistas informales con los diferentes profesionales durante sus rutinas diarias, centradas en la disciplina y en su actuación profesional a partir de casos particulares. De forma complementaria se analizaron entrevistas semi-estructuradas con 24 profesionales –médicos, psicólogos y de enfermería– y 30 pacientes. El material etnográfico fue registrado en un cuaderno de campo y junto con el texto desgrabado de las entrevistas codificado en diferentes dimensiones a partir de un análisis inductivo (Glaser y Strauss, 1967; Strauss, 1999). Las entrevistas y observaciones se realizaron con el consentimiento de pacientes y profesionales, que fueron informados del carácter y los objetivos de la investigación. Los nombres de los pacientes y los profesionales utilizados en el artículo son seudónimos, y se han omitido o modificado detalles para proteger su anonimato. Una descripción más extensa de la metodología puede encontrarse en Alonso (2009, 2011).

⁴ Agradezco a uno de los revisores del artículo por esta observación.

⁵ Los propios manuales de la disciplina, por su parte, sustentan estas prácticas: “Si las noticias son malas, no se debe retirar la esperanza. Aun cuando se tenga conocimiento de que el cáncer ha llegado a una etapa en la cual no se puede curar, deberá añadirse: “Usted puede mantenerse o vivir con él por algún tiempo. Siempre puede haber posibilidades de remisión” (Astudillo, Mendiñeta y Astudillo, 1995: 48).

⁶ Por su parte, los profesionales se cuidan de describir a los pacientes como “terminales”, categoría considerada estigmatizante, y utilizan la categoría de paciente “en fin de vida” o simplemente pacientes. Este cuidado con las etiquetas y categorías refleja este desplazamiento, a la vez que da cuenta que la mayoría de los pacientes atendidos por el servicio de hecho son –o devendrán– “terminales”.

BIBLIOGRAFÍA

ADAMSON, Christopher. 1997. “Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: an idiographic account of an illness trajectory defined by inflammatory bowel disease and avascular necrosis”. *Sociology of Health & Illness*, 19 (2):133-159.

- ALONSO, Juan Pedro. 2009. "El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos". *Cuadernos de Antropología Social*, 29:103-120.
- ALONSO, Juan Pedro. 2011. "Manejo de la información sobre malos pronósticos y psicologización del final de la vida en cuidados paliativos". *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 57 (4):267-274.
- ALONSO, Juan Pedro. 2012. "Contornos negociados del buen morir: la toma de decisiones médicas en el final de la vida". *Revista Interface - Com., Sau., Edu.*, 16 (40):191-203.
- ANSPACH, Renée. 1993. *Deciding who lives. Fateful choices in the intensive-care nursery*. Oxford: University of California Press.
- ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar. 1995. *Cuidados del enfermo terminal y atención a su familia*. Navarra: EUNSA.
- AUYERO, Javier y SWISTUN, Deborah. 2008. *Inflamable. Estudio del sufrimiento ambiental*. Buenos Aires: Paidós.
- BECKER, Gay y KAUFMAN, Sharon. 1995. "Managing an uncertain illness trajectory in old age: Patients' and physicians' views of stroke". *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (2):165-187.
- BURY, Michael. 1982. "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health & Illness*, 4 (2):167-182.
- CASTRA, Michel. 2003. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: PUF.
- CENTENO CORTÉS, Carlos y NUÑEZ OLARTE, Juan Manuel. 1998. "Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España". *Medicina Clínica*, 110:744-750.
- CHARMAZ, Kathy. 1997. *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Jersey: Rutgers University Press.
- CLARK, David y SEYMOUR, Jane. 1999. *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*. Buckingham: Open University Press.
- CONRAD, Peter. 1987. "The experience of illness: recent and new directions". *Research in the Sociology of Health Care*, 6:1-31.
- COPP, Gina y FIELD, David. 2002. "Open awareness and dying: the use of denial and acceptance as coping strategies by hospice patients". *Journal of Research in Nursing*, 7 (2):118-127.
- COSTAIN SCHOU, Kirsten. 1993. "Awareness contexts and the construction of dying in the cancer treatment setting: "micro" and "macro" levels in narrative analysis". En: D. Clark (Ed.). *The Sociology of Death*. Oxford: Blackwell. pp. 238-263.
- CRAPANZANO, Vincent. 2003. "Reflections on hope as a category of social and psychological analysis". *Cultural Anthropology*, 18 (1):3-32.
- DAVIS, Fred. 1960. "Uncertainty in medical prognosis: clinical and functional". *American Journal of Sociology*, 66 (1):41-47.

- DE ÍPOLA, Emilio. 1997. *Las cosas del creer. Creencia, lazo social y comunidad política*. Buenos Aires: Ariel.
- DE ÍPOLA, Emilio. 2005. *La bamba: acerca del rumor carcelario y otros ensayos*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- DELVECCHIO GOOD, Marie-Joe; GOOD, Byron; SCHAFER, Cynthia y LIND, Stuart. 1990. "American oncology and the discourse on hope". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14: 59-79.
- DELVECCHIO GOOD, Marie-Joe; GOOD, Byron; MUNAKATO, Tseunetsugu; KOBAYASHI, Yasuki; MATTINGLY, Cheryl. 1994. "Oncology and narrative time". *Social Science & Medicine*, 38 (6):855-862.
- DI MOLA, Giorgio y CRISCI, María Teresa. 2001. "Attitudes towards death and dying in a representative sample of the Italian population". *Palliative Medicine*, 15:372-378.
- DUMIT, Joseph. 2006. "Illnesses you have to fight to get: facts as forces in uncertain, emergent illnesses". *Social Science & Medicine*, 62 (3):577-590.
- EPELE, María. 1995. "Una aproximación antropológica a la enfermedad terminal". En: M. Álvarez y V. Barreda (Comps.), *Cultura, salud y enfermedad. Temas en antropología médica*. Buenos Aires: INAyPL. pp.157-161.
- EPELE, María. 2010. *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires: Paidós.
- FIELD, David y COPP, Gina. 1999. "Communication and awareness about dying in the 1990s". *Palliative Medicine*, 13:459-468.
- FOX, Renée. 1980. "The evolution of medical uncertainty". *Milbank Memorial Found Quarterly/Health and Society*, 58 (1):1-49.
- FOX, Renée. 1988. *Essays in medical sociology*. New Jersey: Transactions Books.
- FREIDSON, Eliot. 1978. *La profesión médica*. Barcelona: Península.
- GLASER, Barney y STRAUSS, Anselm. 1965. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- GLASER, Barney y STRAUSS, Anselm. 1967. *The discovering of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.
- GOOD, Byron. 1994. *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- GRIMBERG, Mabel. 2002. "VIH-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH". *Cuadernos Médico-Sociales*, 82:43-59.
- GRIMBERG, Mabel. 2003. "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH". *Cuadernos de Antropología Social*, 17:79-100.
- GUEDES, Carla. 2009. "Quando a lesão não aparece: como médicos lidam com sofrendores de sintomas indefinidos". En: K. Camargo Jr. y M.I. Nogueira (Orgs.), *Por uma filosofia empírica da atenção à saúde: olhares sobre o campo biomédico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ. pp. 129-154.

- HAGERTY, Rebecca; BUTOW, Phyllis; ELLIS, Peter; DIMITRY, Shein y TATTERSALL, Martin. 2005. "Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature". *Annals of Oncology*, 16:1005-1053.
- HANCOCK, Karen; CLAYTON, Josephine; PARKER, Sharon; WALDER, Sharon; BUTOW, Phyllis; CARRICK, Sue; CURROW, David; GHERSI, Davina; GLARE, Paul; HAGERTY, Rebecca, y TATTERSALL, Martin. 2007. "Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review". *Palliative Medicine*, 21:507-517.
- HARVEY, Janet. 1997. "The technological regulation of death: with reference to the technological regulation of birth". *Sociology*, 31 (4):719-735.
- LONG, Susan Orpett. 2004. "Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences". *Social Science & Medicine*, 58:913-928.
- MATTINGLY, Cheryl. 1998. *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MENEZES, Rachel Aisengart. 2004. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ.
- MÉNORET, Marie. 1999. *Les temps du cancer*. Paris: CNRS.
- NETTLETON, Sarah. 2006. "'I just want permission to be ill': toward a sociology of medically unexplained symptoms". *Social Science & Medicine*, 62:1167-1178.
- PECHENY, Mario; MANZELLI, Hernán y JONES, Daniel. 2002. *Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. Buenos Aires: CEDES.
- ROTHMAN, David. 1991. *Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*. New York: Basic Books.
- SCHAEPE, Karen. 2011. "Bad news and first impressions: patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis". *Social Science & Medicine*, 73:912-921.
- SEALE, Clive; ADDINGTON-HALL, Julia y MCCARTHY, Mark. 1997. "Awareness of dying: prevalence, causes and consequences". *Social Science & Medicine*, 45 (3):477-484.
- SEYMOUR, Jane. 2001. *Critical moments: death and dying in intensive care*. Buckingham: Open University Press.
- STRAUSS, Anselm. 1999. *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- WARREN, Narelle y MANDERSON, Lenore. 2008. "Constructing hope: dis/continuity and the narrative construction of recovery in the rehabilitation unit". *Journal of Contemporary Ethnography*, 37 (2):180-201.
- ZERUBAVEL, Eviatar. 2006. *The Elephant in the Room. Silence and denial in everyday life*. Oxford: Oxford University Press.
- ZUSSMAN, Robert. 1992. *Intensive care. Medical ethics and the medical profession*. Chicago: University of Chicago Press.